

Chapitre 3

Rester constructif tout en vivant avec le SIDA

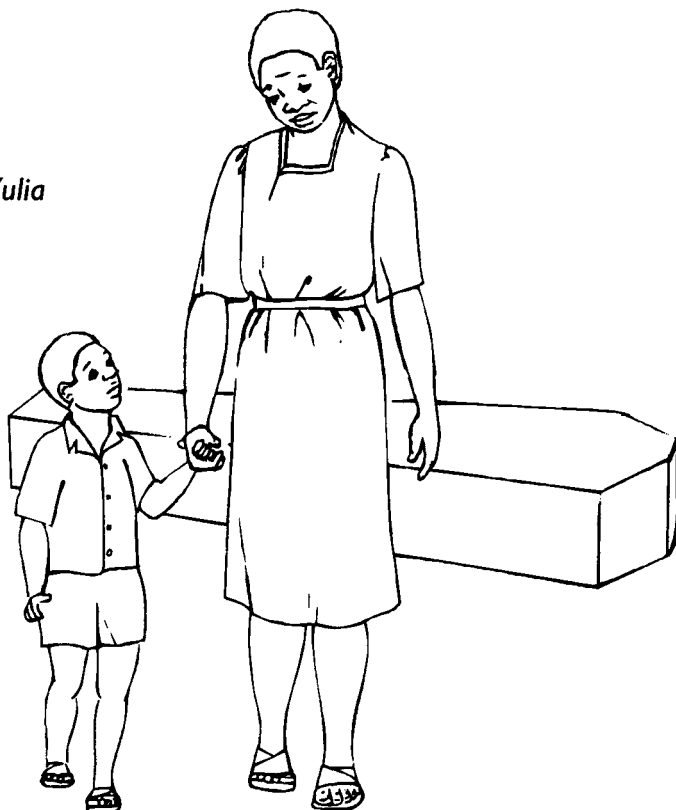
Ce chapitre raconte la deuxième partie de cette histoire sur le SIDA, également suivie de notes pédagogiques donnant des renseignements détaillés. L'histoire reprend là où on l'avait laissée dans le Chapitre 2 et là encore vous pouvez reprendre cette façon de procéder pour vos séances d'enseignement.

Yulia et Yokaana

Maintenant retrouvons Yulia et sa famille, là où nous les avons laissées. Nous sommes en:

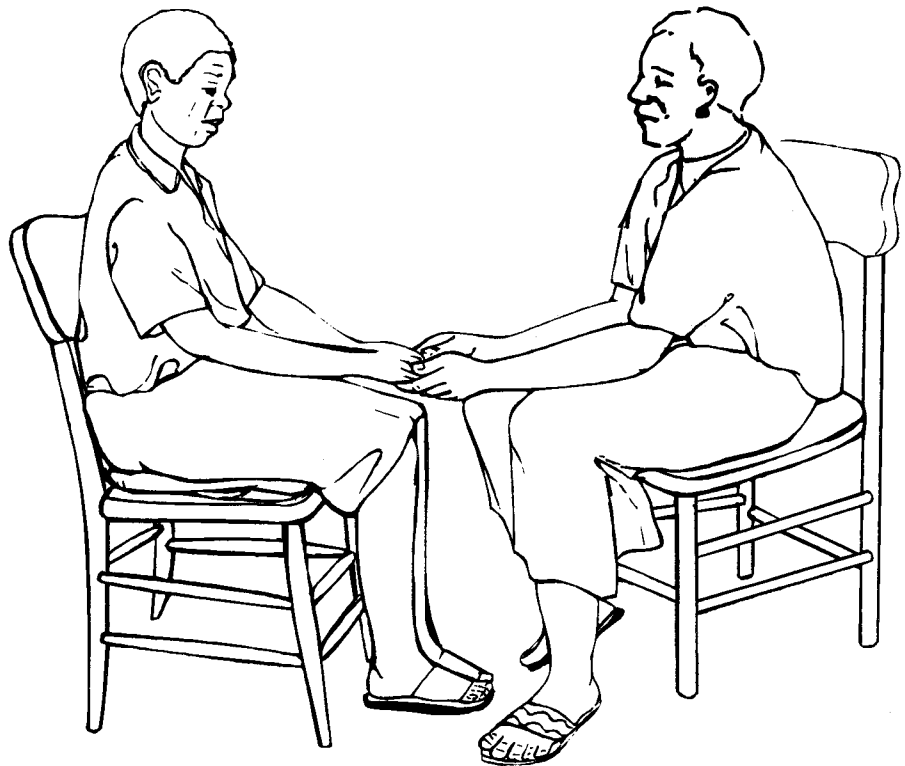
1991

Mukasa vient de mourir et Yulia décide de savoir ce qui arrive à sa famille.



Peu de temps après le décès de Mukasa, Yulia va dans un dispensaire et demande à subir un test VIH. Les gens du dispensaire parlent longuement avec elle de sa vie et de ce que le test implique. On lui fait une prise de sang et on lui dit de revenir au dispensaire dans deux semaines.

Yulia revient au dispensaire, où une dame lui dit que son test est positif, qu'elle est infectée par le virus.



Elles parlent longtemps. La dame est très gentille et dit à Yulia qu'elle doit se battre contre ce virus afin de vivre aussi longtemps que possible pour Yokaana. La dame lui dit qu'il y a beaucoup de choses qu'elle peut faire et qu'elle peut compter sur l'aide de beaucoup de gens.

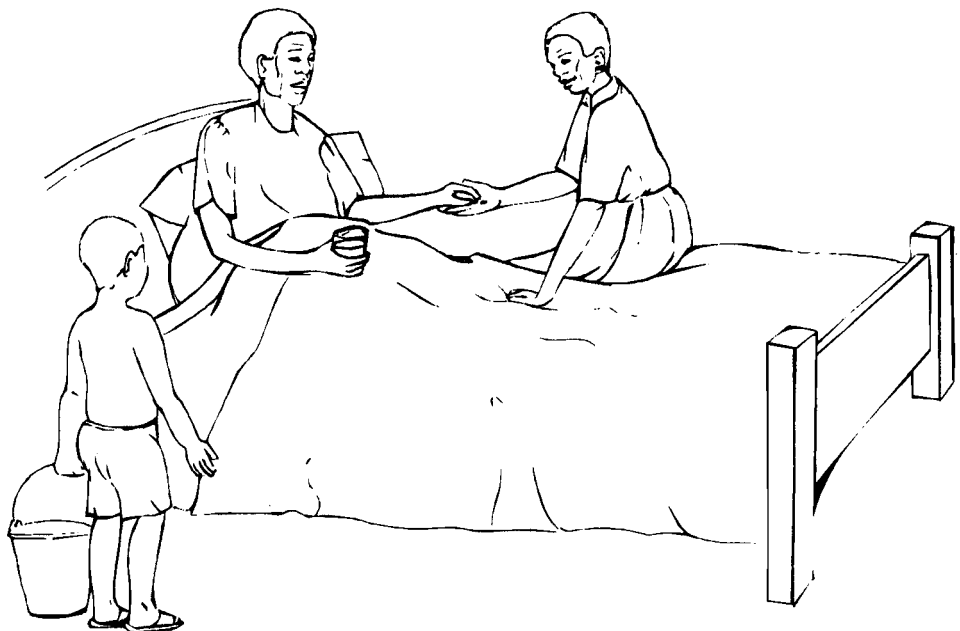
1992

Parfois Yulia ne se sent pas très bien et elle va au dispensaire se faire soigner.

Elle continue quand même à tenir sa boutique. Dernièrement, elle a suivi une formation proposée par une organisation d'aide aux malades du SIDA – établie dans la capitale – et elle est désormais formée pour aider les malades, surtout les malades du SIDA. Elle a appris comment faire face aux problèmes liés au SIDA et comment aider les malades du SIDA ainsi que leur famille à se débrouiller.

Maintenant

Voici Yulia, elle habite toujours près d'ici. Elle rend visite aux gens chez eux. Elle emmène son fils, qui l'aide à faire certains travaux pour ces autres familles. Au sein de la communauté, elle fait de l'information sur le SIDA et pour la santé. Elle communique à la fois son savoir et son espoir. Elle dit qu'elle arrive à vivre avec le SIDA et qu'à sa mort le virus mourra aussi.



Notes pédagogiques sur "Rester constructif tout en vivant avec le SIDA"

Là encore, reprenez avec votre auditoire l'histoire depuis le début et examinez en détail comment Yulia a fait front après la mort de Mukasa. Comme au Chapitre 2, l'information est présentée d'une certaine façon que vous pouvez adopter pour votre enseignement.

◆ Qu'est-il arrivé à cette famille?

1. La réaction qu'a eue Yulia en apprenant que son enfant avait le SIDA est normale. Quand quelqu'un subit un choc ou une perte, cela engendre chez lui des émotions ou des sentiments que l'on appelle en psychologie des "deuils". Ce sont des sentiments ressentis chaque fois que survient un problème grave, comme l'infection à VIH et le SIDA. Il est normal que l'infection à VIH ou le SIDA suscitent des sentiments forts. La plupart des gens ont peur de l'infection à VIH et du SIDA.
2. Les gens qui découvrent qu'ils sont infectés par le VIH ou qu'ils ont le SIDA, ou qui apprennent qu'un être cher est dans ce cas, peuvent avoir des réactions diverses – colère, peur et tristesse. Certaines personnes refuseront même d'admettre qu'elles ont cette maladie. Souvenez-vous que Yulia, la première fois qu'elle était allée voir un médecin, avait refusé de croire que les problèmes de santé de son enfant étaient dus au SIDA. C'est ce qu'on appelle le "déli" ou refus de la réalité. Des réactions de ce type risquent de rompre la communication au sein de la famille. Par refus de la réalité ou par crainte de la réaction de Mukasa, Yulia ne lui a pas rapporté les propos du médecin, et elle n'est pas retournée chercher les résultats de son premier test.
3. La réaction de déni qu'a eue Yulia est malheureusement très courante. Il a fallu la mort de Mukasa pour que Yulia cesse de repousser cette information, de refuser la réalité, et c'est alors qu'elle a commencé à réagir de façon positive.

◆ Qu'est-ce qui peut avoir suscité le déni chez Yulia?

Yulia a probablement eu peur que sa famille et que ses amis ne l'aiment plus, ne l'acceptent plus.

L'apparition du SIDA dans une famille amène aussi à se faire du souci pour l'avenir des enfants, pour le travail – aurai-je le droit de travailler? Pourrai-je travailler et faire vivre ma famille? – et aussi pour le logement.

Réfléchissez aux moyens d'accroître le soutien et l'acceptation au sein de votre propre communauté.

◆ **Qu'a ressenti Yulia quand elle a compris qu'elle avait l'infection à VIH et peut-être le SIDA?**

Demandez-vous comment vous réagiriez si vous étiez infecté.

Dans les pages qui suivent, on décrit quelques-unes des réactions possibles de la part de gens qui apprennent qu'ils ont le VIH ou le SIDA.

Réactions face au SIDA

Chacune de ces réactions correspond à quelque chose de normal, face à une situation grave. Une personne passera par tous les états d'âme, avant d'en arriver à accepter la situation, ou **sera d'humeur instable**. Un jour, elle se sentira rejetée et seule – le jour suivant, elle sera pleine d'espoir et d'énergie. Un jour, déprimée, le lendemain en colère. Examinons chacune de ces réactions séparément et voyons comment cela se traduit chez une personne, et ce qu'on peut faire pour l'aider.



L'ETAT DE CHOC

Si bien préparée que soit la personne, elle aura un choc en apprenant qu'elle a l'infection à VIH ou le SIDA. Elle risque d'être bouleversée et désorientée. Dans un moment pareil, il est bon d'avoir à ses côtés quelqu'un de confiance.



LE DENI (REFUS DE LA REALITE)

Dans un premier temps, la personne n'arrivera peut-être pas à croire qu'elle a vraiment le VIH ou le SIDA. Elle se dira peut-être, comme Yulia: "le médecin se trompe" ou "c'est impossible – je suis en pleine forme".

Le refus de la réalité est une façon inconsciente de se protéger de la crainte que suscite le SIDA. Si vous essayez d'aider quelqu'un qui semble refuser la réalité, ne manifestez ni colère ni impatience. Efforcez-vous de vous souvenir que cela fait partie de votre rôle d'agent de santé de l'aider à comprendre ce que signifie avoir le VIH ou le SIDA, et que c'est le meilleur moyen de l'amener à vaincre le déni.

LA COLERE



La personne peut se mettre très en colère en apprenant qu'elle a le VIH ou le SIDA. C'est une réaction courante, dictée par le remords ou dirigée contre l'individu soupçonné d'avoir transmis le VIH. Certaines personnes en veulent même à Dieu.

La colère est normale, mais ne fait rien avancer: la personne passe son temps à accuser les autres ou à culpabiliser, au lieu de prendre des mesures constructives. En lui parlant, on peut l'aider à dominer sa colère et à accepter la situation.

Si vous essayez d'aider quelqu'un qui est infecté par le VIH ou a le SIDA, sachez qu'il est difficile d'affronter cette réaction de colère, surtout si elle est dirigée contre vous. Il est important pour vous d'essayer de comprendre et de ne pas prendre cette colère pour vous. Il est difficile, bien sûr, de subir la colère de quelqu'un sans réagir.

LA RECHERCHE D'UN ACCOMODEMENT



Une personne atteinte du SIDA essaiera peut-être de trouver un accommodement, "Dieu va me guérir si je m'abstiens de rapports sexuels" ou "les ancêtres vont me retaper si je leur offre une chèvre en sacrifice" ou encore "je vais être sage et le SIDA disparaîtra". Les personnes qui ont le VIH ou le SIDA ont besoin d'aide pour s'ôter ce genre d'idée de la tête.

LA CRAINTE



La personne qui a le VIH ou le SIDA redoute beaucoup de choses, par exemple:

- la douleur
- la perte de son emploi
- que les autres sachent qu'elle est infectée
- le rejet
- de devoir quitter ses enfants
- la mort.

Ces craintes s'amointrissent quand elle parle à quelqu'un de compréhensif. Une personne atteinte du SIDA peut découvrir qu'elle a des inquiétudes injustifiées. Par exemple, elle peut constater que les autres, ayant appris qu'elle a le VIH, lui témoignent beaucoup d'amour, de gentillesse, et ne la rejettent pas comme elle l'avait craint.

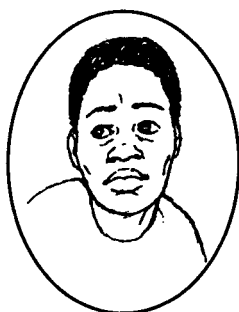
LA SOLITUDE



La personne qui a le SIDA se sentira souvent seule. C'est un sentiment qui va, qui vient; le soutien de la famille et des amis est déterminant. Il faut aider les gens qui ont le SIDA à se souvenir qu'ils ne sont pas seuls, qu'ils ont autour d'eux une famille, des amis et une communauté pour s'occuper d'eux, que beaucoup d'autres gens ont le VIH ou le SIDA.

Aidez les familles et les communautés à comprendre que les personnes qui ont le VIH ou le SIDA ont besoin de compagnie. Les personnes infectées peuvent rencontrer d'autres personnes qui ont le VIH ou le SIDA; toutes ensemble, elles peuvent se tenir compagnie et se soutenir mutuellement.

LE SENTIMENT DE GENE



Une personne qui a le VIH ou le SIDA peut penser que tout le monde la regarde ou parle d'elle, ce qui lui donne envie de se cacher. Parfois, la personne qui a le SIDA peut se sentir indigne d'amitié.

Vous pouvez l'aider à ne pas se cacher, à ne pas se décourager en la poussant à rester active au sein de la communauté. Ceci peut contribuer à faire mieux accepter les personnes qui ont le VIH ou le SIDA en montrant au monde que ces personnes là sont des éléments valables de la société, au même titre que les autres.

Aidez-les à s'estimer et à être fières d'elles. Elles sont toujours importantes.

LA DEPRESSION



La personne qui découvre qu'elle a le VIH ou le SIDA peut penser qu'elle n'a plus de raison de vivre, peut avoir un sentiment d'inutilité et vouloir rester chez elle, sans manger ni parler à quiconque.

La dépression affaiblit le mental et l'organisme. Il est donc important d'aider la personne dépressive à surmonter cela et à ne pas se laisser aller. Poussez-la à mettre de jolis vêtements, à aller voir des amis, à s'occuper, à faire quelque chose pour aider les autres, et dites-lui de penser à ses enfants et à ses amis qui ont encore besoin d'elle.

L'ACCEPTATION

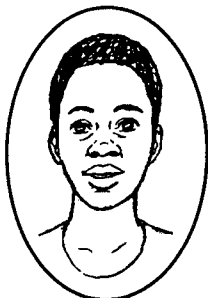


Après quelques temps, la personne qui a le VIH ou le SIDA commence à accepter sa situation. Ceci va l'aider à se sentir mieux. Elle aura l'esprit plus en paix, et c'est alors qu'elle va commencer à se poser les bonnes et les vraies questions:

- "Que puis-je faire pour profiter du temps qu'il me reste à vivre?"
- "Que dois-je manger pour m'aider à rester en forme?"

- "Quelles dispositions dois-je prendre pour assurer l'avenir de mes enfants?"
- Elles peuvent aussi penser: "Chaque jour que je vis est un cadeau. Je veux pouvoir profiter de ma famille et de mes amis, leur montrer combien je les aime".

L'ESPOIR



Vous pouvez aider la personne qui a le VIH ou le SIDA à espérer:

- espérer vivre longtemps
- espérer que son enfant sera en bonne santé
- espérer que chaque problème de santé qui surviendra sera traité
- espérer parce qu'elle est aimée et acceptée comme elle est
- espérer que les chercheurs découvriront un remède
- espérer qu'il y a une vie après la mort.

Il est important d'espérer. L'espérance remonte le moral et donne la force d'affronter toutes les situations. Il peut aider à lutter contre le VIH et le SIDA, à vivre de façon constructive et plus longtemps.

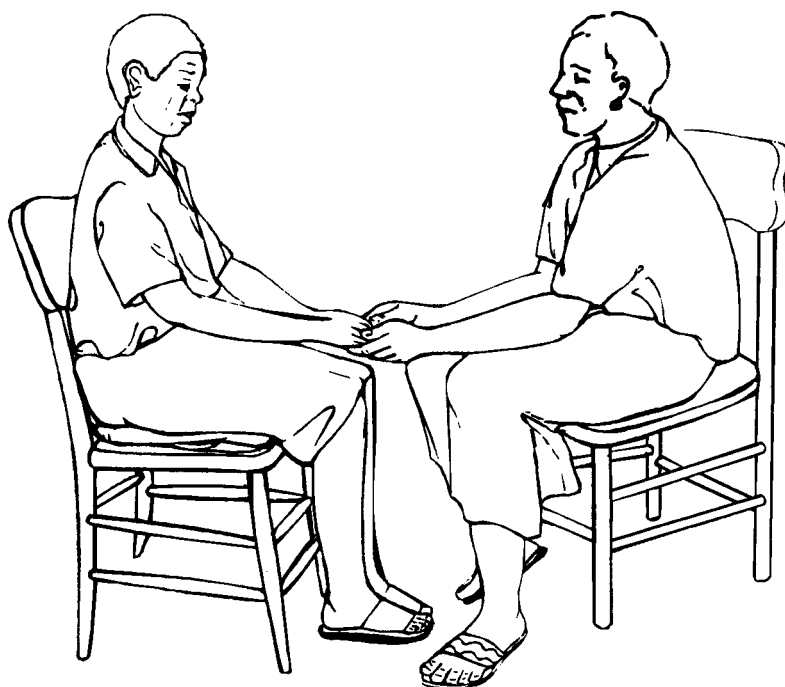
Souvenez-vous bien de ceci: même si une personne est pleine d'espérance un jour, il se peut que le lendemain elle soit en colère ou déprimée. C'est normal. L'important est de s'efforcer de toujours lui redonner l'espérance.

Les personnes qui ont le SIDA, ou celles qui vivent au contact de quelqu'un qui a le SIDA, ont souvent peur que les sentiments négatifs décrits aux paragraphes précédents ne prennent le dessus. **Mais ces sentiments sont inévitables, et il faut les laisser s'exprimer. Ils correspondent à des réactions normales face à une situation de crise.** La famille, les amis, les voisins, les agents de santé – quiconque se sentant concerné – peuvent aider une personne à les surmonter en l'écoutant, et en en parlant avec elle.

Qu'est-ce que le conseil?

Les conseillers sont des gens qui ont été formés pour aider les autres à comprendre leurs problèmes, à identifier et à élaborer des solutions, et à prendre des décisions pour ce qui les concerne. Le conseil englobe le fait d'être à leurs côtés, de les écouter parler de leurs problèmes et de leurs craintes, de les aider à se faire une meilleure idée d'eux-mêmes, et le cas échéant, de leur donner les renseignements **justes** et **utiles** dont ils ont besoin à un moment précis.

Quand Yulia est revenue au dispensaire, elle a bénéficié de ce service de conseil.



L'enseignement nécessite pratiquement les mêmes qualifications que le conseil (voir Chapitre 1); l'un et l'autre relèvent en effet du **domaine de la communication**.

Dans la section précédente, vous avez vu le type de réactions que les gens peuvent avoir en apprenant qu'ils ont le VIH ou le SIDA. Revenez en arrière et observez tous ces visages et les différentes réactions qu'ils expriment. Quel que soit l'amour que vous portiez à une personne, vous ne pouvez pas changer ses sentiments. Elle est la seule à pouvoir le faire. Par contre, en prenant le temps de l'écouter, vous lui montrez que vous l'aimez, que vous trouvez ses réactions normales et que vous les acceptez. En lui permettant de dire ce qu'elle ressent, vous lui donnez l'occasion de comprendre et de surmonter ses sentiments négatifs. Cela va l'aider à entrer dans la phase des choix et des bonnes résolutions. Une impression de responsabilisation ou d'espoir, l'impression d'avoir le choix et d'être capable d'agir, constituent une excellente thérapie pour quelqu'un qui se sent inutile et misérable.

Le conseil est une qualification qui s'acquiert par une vraie formation. Il se pourrait, si vous travaillez avec des personnes atteintes du SIDA et leur famille, qu'à certains moments vous vous jugiez insuffisamment qualifié pour traiter des problèmes psychologiques graves. Vous pouvez alors décider de confier le malade à d'autres, à des gens qui sont habitués à fournir ce type de soutien, peut-être à des services du secteur public ou bénévoles ou à des organisations religieuses.

Il faut vous dire qu'il y a des techniques utilisées par les conseillers que nous pouvons **tous** utiliser pour nous entraider lors de nos conversations. Nombre d'agents de santé et de gens comme Yulia reçoivent une formation qui leur permet d'améliorer leur savoir-faire en matière de communication, surtout en rapport avec le SIDA. Ceux qui vivent au contact de quelqu'un qui a le SIDA ou qui souffre moralement, peuvent faire beaucoup pour aider cette personne à se sentir mieux en utilisant des techniques de conseil simples.

- ◆ **Essayez de vous souvenir d'un jour où vous vous êtes sentis mal pour une raison ou pour une autre, et comme vous vous êtes sentis mieux après avoir parlé à quelqu'un – un ami, un membre de la famille, un agent de santé, un pasteur. Qu'a donc fait cette autre personne pour vous aider?**

La réponse est souvent:

"Rien, elle s'est simplement assise à côté de moi pour m'écouter et je lui ai tout raconté".

ou bien

"Elle a seulement été gentille, n'a pas cherché à me juger. Elle m'a aidé à comprendre la vraie nature de mon problème et à trouver une solution".

Ces réponses nous montrent en quoi consistent certaines des **techniques de vraie communication**:

- écouter activement
- essayer de comprendre ce que ressent la personne
- poser les bonnes questions
- respecter les gens et ce qu'ils ressentent, sans leur dire de changer
- ne pas porter de jugement
- donner des informations justes.

Tout cela dit à la personne "Tu n'es pas seule – je suis avec toi". Et c'est tellement important pour quelqu'un qui a peur d'être rejeté et se sent nul.

L'erreur la plus fréquente que vous risquez de faire en voulant "aider" quelqu'un qui souffre moralement consiste à vouloir changer ses sentiments. Vous ne voulez pas qu'il ait mal et les problèmes qu'il a vous effraient peut-être vous aussi.

Pour prendre de la distance par rapport à cette souffrance, vous allez peut-être:

- dénier leurs émotions, en disant par exemple, "Vous avez tort de réagir comme cela"
- donner des conseils du genre: "Vous n'avez qu'à et ça s'arrangera".

Les messages de ce type sont des erreurs, parce qu'ils disent aux gens:

- qu'on ne les respecte pas ou qu'on les prend pour des incapables qui ne savent pas gérer eux-mêmes leurs problèmes
- que cela ne vous intéresse pas
- que leur souffrance vous indispose.

Parce que vous voulez que les gens se sentent mieux ou se débarrassent des sentiments compliqués qui les assaillent, vous allez essayer de les convaincre de ressentir différemment. Mais c'est comme si vous leur disiez que ce qu'ils ressentent est inacceptable et qu'ils vont vous décevoir s'ils ne changent pas. Cela ne fait qu'ajouter à leur sentiment de culpabilité et d'isolement.

Le fait d'écouter constitue l'un des éléments les plus importants de la vraie communication. Cela signifie que vous devez parfois garder le silence, laisser la conversation avancer au rythme de l'autre, non au vôtre.

Vous poserez les bonnes questions si vous savez écouter. C'est ainsi que vous aiderez quelqu'un à entrevoir un autre point de vue. Vous devez toujours poser les questions d'après ce que vous aurez écouté. En écoutant, vous ne faites pas qu'entendre des mots, vous arrivez à discerner les sentiments qu'il y a derrière les mots et la perception qu'a la personne de sa situation. Les questions que vous posez peuvent vous aider l'un et l'autre à mieux comprendre la situation.

Donner des informations cohérentes et précises est une autre façon importante d'aider quelqu'un. Savoir dire qu'on ne connaît pas la réponse à une question mais qu'on va la chercher vaut **toujours** mieux que d'en inventer une (voir Chapitre 1). En disant la vérité, vous établirez la confiance et le respect nécessaires pour construire une relation utile.

Pour gagner la confiance, vous devez garder pour vous tout ce qu'on vous dit. Ne vous livrez pas aux commérages, **ne** trahissez **pas** cette confiance. Trahir la confiance d'une personne signifie pour elle:

- qu'elle n'est pas digne de respect
- qu'elle a eu tort de chercher de l'aide ou de se confier.

A cause de cela, elle risque, à l'avenir, de ne pas demander l'aide dont elle aura besoin.

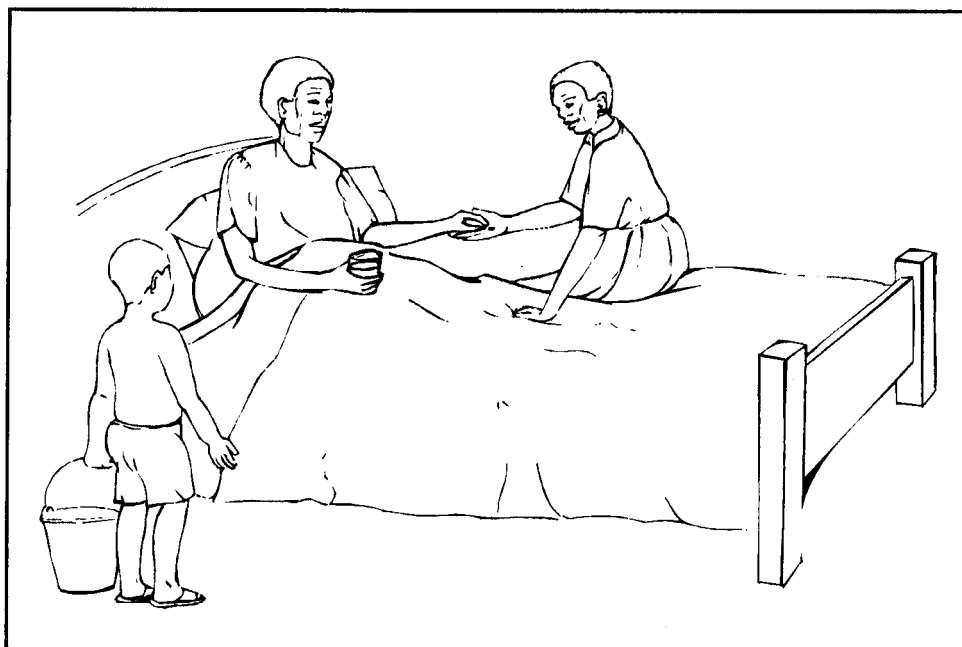
Il n'y a pas de réponse facile aux questions difficiles posées par les malades du SIDA. Vous ne pouvez pas toujours avoir la "bonne" réponse. L'authenticité et votre capacité d'écoute sont les seules choses dont vous pouvez être certain qu'elles sont "bonnes". Lors des efforts que vous ferez pour aider, attendez-vous à ressentir vous-même un certain malaise et certaines craintes. Il vous faudra parfois vous méfier de cela et prendre sur vous. Cette observation de la part d'une femme décrivant la séance de conseil dont elle avait bénéficié en dit long:

"Il m'a regardée dans les yeux et m'a dit 'Je ne sais pas ce que je ferais si j'étais à votre place, mais c'est vrai que j'aurais peur'. Je me suis soudain sentie beaucoup mieux. J'avais peur, mais je n'étais pas un cas à part".

Quand vous essayez d'aider une personne, vous devez surveiller vos propres réactions vis-à-vis d'elle. Si vous sentez monter en vous de l'**impatience** ou de la **colère**, cela veut dire que vous avez de la peine à maîtriser vos propres émotions et que vous n'avez guère de chances d'être utile à cette personne. Vous penserez peut-être, "elle n'a pas l'air capable de faire face à la réalité" ou "elle n'essaie pas de prendre sur elle". On ne saurait ignorer qu'en tant que soignant, vous avez aussi des problèmes, mais ils ne doivent pas peser sur la personne déjà accablée par sa situation. Vous aurez peut-être besoin d'un peu de temps pour régler vos propres problèmes en privé avec des conseillers, des pasteurs ou d'autres agents de santé. Vous aurez peut-être besoin d'aide pour comprendre les besoins et les craintes du malade.

A mesure que l'état du malade du SIDA empire, très souvent les préoccupations concernant la santé physique font place aux préoccupations d'ordre pratique et affectif concernant l'argent, le logement, l'incapacité, le changement de mode de vie, la famille et les autres relations, et l'approche de la mort. Vous pouvez aider la personne à prendre des dispositions pour l'avenir et lui offrir un réconfort spirituel, par exemple en l'aidant à affermir ses convictions religieuses ou à les retrouver (voir Chapitre 7).

En se rendant chez d'autres malades du SIDA, accompagnée de son enfant, Yulia a transmis un message très important à la communauté.



Souvent, l'aide que vous pouvez apporter à un malade du SIDA et à ses proches consiste en des choses très simples, telles que faire le ménage, lui apporter ses aliments préférés, surveiller les enfants et jouer avec eux, raconter des histoires, chanter des chansons, prier ensemble – ce sont là des actes simples, mais porteurs de messages d'espoir et d'amour.

Nous avons tous besoin de l'amour et de l'aide de notre entourage. L'isolement fait peur et cela fait très mal de sentir que les autres ne vous aiment plus et vous rejettent. Une mise au point claire entre le malade du SIDA et son entourage peut être très bénéfique et peut permettre d'affronter la maladie avec compassion et rationalité.

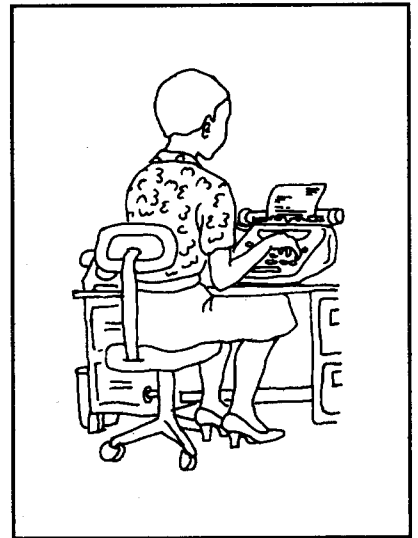


◆ **Qu'a appris Yulia, lors de sa formation, pour se rendre service à elle-même et rendre service aux autres malades du SIDA?**

D'abord, on lui a appris que toutes les personnes infectées par le VIH finissaient par développer un SIDA. La médecine moderne et les guérisseurs ne disposent d'aucun remède capable de guérir le SIDA. Par contre, les infections associées au SIDA peuvent être soignées et bon nombre de symptômes peuvent être traités par des médicaments faciles à utiliser et par des soins appropriés. Le plus important de tout, c'est que Yulia a appris à rester constructive tout en vivant avec le SIDA.

Elle a appris que si l'on a le VIH ou le SIDA, on doit s'efforcer de garder ses forces. Pour cela, il faut:

- bien se nourrir, avec des aliments riches en protéines, en vitamines et en hydrates de carbone
- rester aussi actif que possible; l'exercice aide à prévenir la dépression et l'anxiété
- se reposer quand on est fatigué et dormir suffisamment
- continuer à travailler, si possible
- s'occuper, mener des activités intéressantes ou au moins distrayantes
- donner de l'affection, au sens physique et affectif du terme
- côtoyer aussi souvent que possible les amis et la famille
- discuter avec quelqu'un du diagnostic et de la maladie
- consulter dès qu'un problème de santé surgit et suivre les conseils donnés – notamment prendre des mesures pour prévenir d'autres infections.



Si vous vous occupez d'enfants ou de nourrissons qui ont le VIH ou le SIDA, veillez à ce qu'ils soient vaccinés contre les autres maladies.

Et il faut éviter:

- de s'exposer à d'autres infections – notamment de s'exposer encore au VIH; chaque infection contractée affaiblit encore le système immunitaire, ce qui rend encore plus vulnérable aux infections qui affaiblissent encore le système immunitaire, et ainsi de suite

- de prendre des médicaments sans ordonnance – certains médicaments peuvent avoir des effets secondaires particulièrement néfastes chez un malade du SIDA
- de s'isoler – les amis peuvent aider un malade à rester actif et à rester constructif; celui-ci ne doit donc pas se couper d'eux.



Yulia a appris à s'occuper des malades du SIDA à leur domicile.

Elle a appris que les malades du SIDA et leur famille se font beaucoup de souci pour deux choses. La première, c'est comment éviter que le malade du SIDA ne contamine les autres membres de la famille ou de la communauté. La seconde, c'est comment préserver un environnement sûr où le malade ne soit pas exposé aux infections.

Prévenir la transmission du VIH au sein du foyer

Comme vous l'avez appris dans la première partie de l'histoire, le VIH est un virus transmissible. Toutefois, à la différence des autres agents infectieux, le VIH ne se transmet pas comme ça, mais lors de rapports sexuels non protégés ou par contact avec du sang contaminé. Le virus meurt rapidement en dehors du corps humain.

Il n'y a aucun risque de transmission du VIH par une personne VIH-positif ou atteint du SIDA dans le cadre des soins à domicile, si vous respectez certaines consignes simples.

Sachant que le SIDA est une maladie mortelle, les gens se demandent s'il n'est pas dangereux de s'occuper d'une personne infectée. Il faut apprendre à ceux qui fournissent des soins à domicile à respecter les consignes suivantes:

- Se laver les mains à l'eau et au savon après avoir manipulé des draps et des vêtements souillés, et après avoir été en contact avec des liquides corporels.
- Couvrir les plaies. Les soignants comme les malades du SIDA qui ont des plaies ouvertes aux mains ou sur d'autres parties du corps, doivent les couvrir pour qu'elles ne soient à aucun moment en contact avec d'autres personnes, leur literie ou leurs vêtements. On couvrira les plaies ouvertes avec une bande ou un linge. Utiliser un morceau de plastique ou de papier, des gants ou une grande feuille pour manipuler les objets souillés.
- Veiller à la propreté de la literie et des vêtements. Cela préservera le confort du malade et aidera à prévenir les problèmes de peau. En respectant les deux premières consignes, le risque de transmission par contact avec des vêtements ou des linges souillés est extrêmement faible. Pour ce qui est du nettoyage des vêtements ou des draps souillés par du sang, de la diarrhée ou par tout autre liquide corporel:
 1. ne pas les mélanger avec le reste de la lessive du ménage
 2. en tenant le vêtement ou le linge par un bout non taché, rincer à l'eau le sang ou la diarrhée – faire particulièrement attention s'il y a beaucoup de sang, comme après un accouchement
 3. laver à l'eau savonneuse, étendre le linge, puis plier ou repasser comme d'habitude.

Toute autre mesure, par exemple l'utilisation d'eau de javel ou d'eau bouillante, est efficace aussi, mais non indispensable.



- Ne pas s'échanger d'instruments qui percent la peau, les brosses à dents, les aiguilles, ou quoi que ce soit qui coupe ou risque de mettre en contact avec du sang. Si cela est inévitable, faire bouillir l'objet dans de l'eau avant utilisation.

Il est important d'insister sur le fait que le VIH ne se propage pas à l'occasion de contacts sociaux ordinaires. De même qu'on ne doit pas craindre d'attraper d'autres maladies sexuellement transmissibles (MST) – comme la syphilis ou la blennorrhagie – lors de ce type de contact, on ne doit pas craindre davantage d'attraper ainsi le VIH ou le SIDA. Toutefois, il faut faire attention à d'autres infections courantes qui se propagent par contact social ordinaire, telles que la diarrhée et les infections respiratoires.

La prévention d'autres infections

Yulia a également dit aux gens d'autres choses qui correspondent à des mesures sanitaires simples.

Yulia a appris que le malade du SIDA a un système immunitaire faible et qu'il contractera des infections plus facilement. Chaque infection qu'il attrape affaiblit encore le système immunitaire. Mais il y a beaucoup de choses que l'on peut faire pour se protéger d'infections de toutes sortes. Il est important d'avoir une bonne hygiène à la maison (propreté) pour se protéger contre des maladies comme la diarrhée et les infections respiratoires. Mais bon nombre d'agents responsables d'infections opportunistes sont déjà présents dans le corps, et donneront une maladie si le système immunitaire devient trop faible pour les arrêter. Cela pour dire qu'il n'est pas nécessaire d'éviter le contact avec des personnes saines.

Ce qui suit correspond à ce que Yulia a appris aux autres pour qu'à la maison chaque membre de la famille (y compris le malade du SIDA) soit à l'abri des infections courantes.

Le meilleur moyen de prévenir la transmission de ces infections courantes est de se laver fréquemment les mains à l'eau et au savon, et de bien les essuyer.



Une bonne hygiène

Toujours se laver les mains avant de:

- cuisiner
- manger
- faire manger quelqu'un
- donner un médicament.

Toujours se laver les mains après:

- chaque passage aux toilettes ou changement de couches.

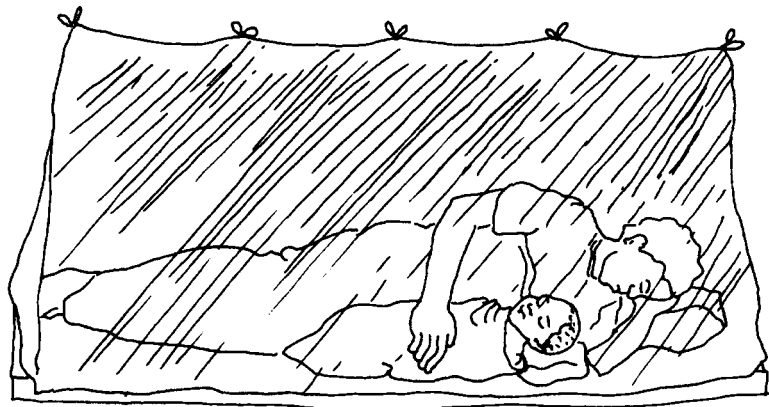
Autres pratiques pour garantir une bonne hygiène:

- Utiliser de l'eau propre autant que possible et faire bouillir l'eau de boisson, surtout pour les jeunes enfants.
- Laver draps, serviettes de toilette et vêtements au savon et à l'eau.
- Conserver la nourriture convenablement pour éviter les intoxications alimentaires.
- Quand il y a un malade dans la famille, laver verres et tasses avant de les réutiliser.
- Se couvrir la bouche au moment d'éternuer ou de tousser.
- Eviter de cracher par terre; cracher dans un récipient.
- Embrasser les nourrissons sur le dessus de la tête plutôt que sur la bouche.
- Laver les couverts, y compris les ustensiles pour bébé, au savon et à l'eau.
- Bien laver les fruits et légumes frais avec de l'eau propre.
- Laver au savon et à l'eau propre les objets qu'un enfant ou un nourrisson met fréquemment dans sa bouche.
- Se débarrasser convenablement des détritrus.
- Ranger dans quelque chose qui ferme bien et hors de portée des enfants couches, linges, mouchoirs et autres objets souillés, en attendant de les nettoyer ou de s'en débarrasser convenablement.
- Pour se débarrasser convenablement des déchets, on peut les jeter dans les latrines, ou encore les brûler ou les enterrer.

La prévention du paludisme

Dans bon nombre de régions du monde, le paludisme est une maladie très courante transmise par la piqûre d'un moustique. Parmi tout ce qu'il est possible de faire pour éviter cette infection et donc empêcher que le corps s'affaiblisse encore, on peut citer:

- L'utilisation d'une moustiquaire (imprégnée d'insecticides, de préférence) ou d'un drap pour protéger la famille pendant son sommeil – recouvrir le berceau ou le lit du bébé d'une moustiquaire ou d'un tissu fin.



- L'utilisation des bombes insecticides ou d'anti-insectes pour protéger la maison et le corps contre les moustiques de la région.
- Assécher tout marécage qui puisse favoriser la prolifération des moustiques dans votre communauté.

Problèmes particuliers concernant les enfants malades du SIDA

Il y a un autre problème dont Yulia savait qu'il inquiétait beaucoup les gens de sa communauté: les enfants. Il est désolant pour une mère de ne pas savoir avec certitude, même avec un test, si son enfant est infecté par le VIH ou non. Souvenez-vous, les enfants de Yulia auraient eu tous les deux, à leur naissance, un test positif pour les anticorps VIH. Yulia connaissait beaucoup de mères dont les sentiments étaient partagés – si un enfant a le VIH, il risque de mourir vite, alors peut-être vaut-il mieux ne pas trop s'y attacher; mais si cet enfant n'est pas infecté, il va falloir tout faire pour assurer sa croissance.



Il n'existe pas de réponse simple à ce problème. Même si un enfant est infecté, il peut vivre de nombreuses années et il y a beaucoup de choses à faire pour que ces années soient aussi belles et riches que possible.

La mère et le père ont besoin d'informations qui les aideront à comprendre la situation et, pour supporter cette période d'incertitude, ils ont besoin d'un soutien qui mette l'accent sur la vie et la santé de leur enfant plutôt que sur la crainte de la maladie.

Consignes générales pour la prise en charge d'un enfant infecté par le VIH ou malade du SIDA

Yulia a appris les règles suivantes.

1. Bien nourrir l'enfant



Le lait maternel est l'aliment idéal pour un enfant de moins de six mois. Le lait maternel le protège contre bon nombre d'infections. En outre, dans la mesure où ce lait est propre, il ne risque pas de donner la diarrhée au nourrisson, comme peut le faire tout autre type de lait.

Toutefois, il est difficile de dire ce qui est le mieux pour l'enfant, du fait que le VIH peut être transmis par l'intermédiaire du lait maternel. Dans nombre de régions du monde, le risque de transmission du VIH par le lait maternel est faible par rapport au risque que court l'enfant non nourri au sein de mourir d'autres maladies infectieuses.

En qualité d'agent de santé, vous devrez aider la mère infectée par le VIH à mettre en balance les risques éventuels de l'allaitement au sein pour l'enfant, et ses bienfaits, en tenant compte du fait que:

- dans la région en question, bon nombre d'enfants risquent de mourir, ou meurent d'infections et de malnutrition
- on peut disposer, en remplacement du lait maternel, d'aliments propres, sains, nourrissants et financièrement abordables.

On recommande à la mère infectée par le VIH, si elle habite dans une région où bon nombre d'enfants meurent en bas âge de maladies infectieuses (infections respiratoires ou diarrhée), ou si l'enfant risque d'être malnutri, d'allaiter en dépit de sa séropositivité.

Toutefois, la mère fera un bon choix en donnant un substitut du lait maternel, à condition qu'il soit propre, sain, nourrissant, et qu'elle puisse en acheter pendant toute la période nécessaire. Si elle opte pour cette solution, elle doit utiliser de l'eau propre, qu'elle aura fait bouillir puis refroidir, et du matériel propre (tétines et biberons, tasses et cuillères). Rappelez-lui qu'elle doit suivre à la lettre ces indications et qu'elle ne doit pas mettre plus d'eau pour économiser de l'argent – ceci pourrait être source de malnutrition chez l'enfant. Si elle ne peut pas suivre **tout le temps** les consignes ci-dessus, conseillez-lui de nourrir son enfant au sein.

Un nourrisson nourri au sein ne doit absorber que le lait maternel jusqu'à l'âge de 4 à 6 mois. Passé cet âge-là, il faut lui donner quelques aliments solides en plus du lait maternel. On peut prendre une cuillère ou les doigts (ne pas oublier de se laver les mains, d'abord) pour donner à l'enfant des aliments sains, chauds, tendres ou écrasés. Le lait seul n'est pas suffisant pour un enfant de plus de 6 mois, mais il est important de continuer à le nourrir au sein ou de lui donner des substituts nourrissants en plus des autres aliments.

A mesure que l'enfant grandit, il faut augmenter les quantités d'aliments pour adultes. Au Chapitre 5, la section sur les problèmes nutritionnels donne des informations sur les aliments sains.

2. Faire vacciner l'enfant

On peut vous demander s'il faut faire vacciner un nourrisson qui a le VIH ou le SIDA contre les maladies infantiles courantes. Tous les nourrissons, **y compris ceux qui ont le VIH ou le SIDA**, doivent recevoir les vaccins classiques contre la diphtérie, le tétanos et la coqueluche (DTC) et contre la poliomyélite (polio) et la rougeole. Il faut les faire vacciner dès que possible, selon les calendriers de vaccination en vigueur dans le pays. Dans bon nombre de pays, le BCG est administré à tous les nourrissons dès la naissance, dans le cadre de la prévention de la tuberculose. Mais le BCG **ne doit pas** être administré à un nourrisson présentant les symptômes du SIDA, tels que des troubles de la croissance et des infections fréquentes; on peut par contre lui administrer **tous** les autres vaccins susmentionnés.



3. Veiller à ce que l'enfant soit traité dès que l'on découvre chez lui une infection

Les conseils donnés auparavant dans ce chapitre sur la prévention des infections courantes sont importants. A mesure que l'enfant grandira, il faudra lui apprendre toutes ces choses, par exemple qu'il doit se laver les mains après être allé aux toilettes ou aux latrines, ou avant de manger. Il est plus difficile de protéger les enfants qui ont le SIDA que les adultes, dans la mesure où les enfants ont tendance à mettre les choses dans leur bouche et sont exposés à des problèmes de santé qui sont nouveaux pour eux.

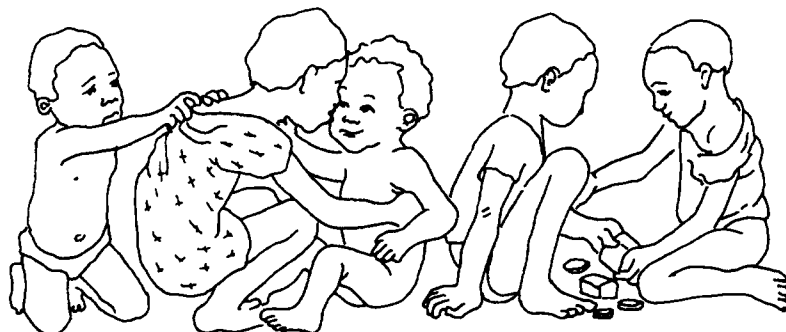
Il vaut beaucoup mieux qu'une famille continue à aller dans le centre de santé où se trouve le dossier de l'enfant plutôt que de changer sans arrêt ou de "chercher le moins cher".

Note: Le Chapitre 5 de ce manuel décrit les symptômes courants du SIDA et comment les traiter. Les symptômes du SIDA chez l'enfant sont en grande partie les mêmes que chez l'adulte, et les conseils pour leur prise en charge sont aussi très similaires dans la plupart des cas. Lorsque le traitement chez l'enfant diffère, c'est expliqué.

4. Traiter l'enfant comme s'il était normal

Bon nombre d'enfants infectés par le VIH vivront des mois, voire des années sans symptômes. Il faut tout faire pour les aider à vivre aussi normalement que possible. Il faut notamment les laisser jouer avec les autres enfants.

Un enfant infecté par le VIH doit être scolarisé comme tout le monde, sauf quand à l'école il y a une flambée d'une infection quelconque, qu'il risque d'attraper.



Chapitre 4

Aux côtés des malades jusqu'à la fin (les soins palliatifs)

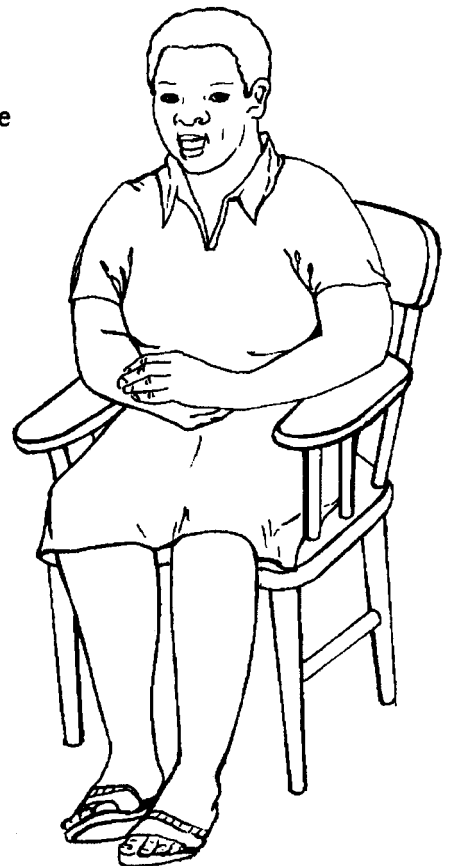
Ce chapitre présente la dernière partie de l'histoire de cette famille dont vous avez fait connaissance au Chapitre 2. Yulia est décédée et sa soeur Anna raconte sa mort et la réaction de la communauté.

Le reste de ce chapitre fournit les renseignements que vous devez donner aux membres de la famille qui s'occupent d'une personne qui se meurt du SIDA. Vous pouvez très bien présenter ces renseignements aux familles comme ils le sont ici.

L'héritage de Yulia

Yulia est morte la nuit dernière. Je m'appelle Anna, je suis la soeur de Yulia. Elle va me manquer.

Un décès de plus dans notre famille et notre communauté. Mais nous devons tous mourir un jour et le tour de Yulia était venu. Elle est partie comme il se doit, fière et sereine. Sa mort nous a appris beaucoup sur la vie. Je vais vous raconter ses derniers moments – qui ont été doux; nous espérons vivre et mourir aussi bien.

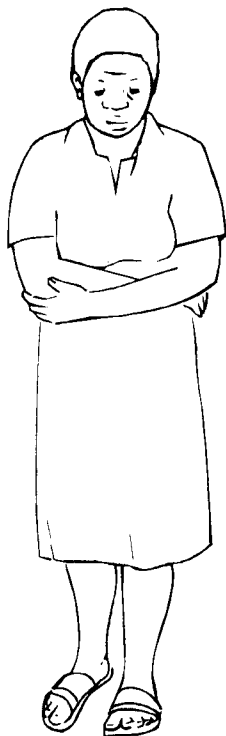


Elle était infectée par le VIH; qui sait depuis combien de temps.

Ce virus semble venir de nulle part, ou de partout. En tout cas, il habite bon nombre d'entre nous et nous emporte un par un, par milliers.

Yulia a perdu son mari il y a trois ans. Avant, elle avait déjà perdu un enfant. Puis elle a fait face, nous a dit que c'était le SIDA et qu'il ne lui restait pas longtemps à vivre. Et elle a commencé à se battre, pour elle et pour son petit Yokaana. Elle était fière de lui et tellement sûre que c'était à nous d'apprendre à protéger nos tout petits de cette maladie, en attendant qu'ils apprennent à se protéger eux-mêmes.

Longtemps avant sa mort, Yulia avait dit qu'il était important de se préparer à mourir. Nous avons commencé à nous réunir, d'abord entre femmes – des femmes malades ou veuves, des femmes qui avaient perdu leurs enfants ou des femmes inquiètes. Dans son travail, Yulia a rencontré beaucoup de femmes dont le cas ressemblait beaucoup au sien – elles aussi avaient perdu leur mari, mais pour elles tout était perdu. Petit à petit, nous avons commencé à nous réunir et à parler de ces choses.



Nous avons vu des gens mourir seuls, des gens mourir sans avoir pu dire ce qu'ils souhaitaient pour leurs proches après leur mort, des gens mourir rejetés, des gens mourir dans l'anonymat, sans famille pour se souvenir d'eux. Nous avons vu des familles divisées, se déchirer. C'était plus de souffrances que le monde n'en pouvait supporter. "Pas nous, pas moi", nous sommes-nous dit.

La plupart d'entre nous parlons de la mort ou y pensons dans le cadre de la religion. Autrement, nous n'abordons pas le sujet. Gagner de l'argent, élever les enfants, porter de l'eau, couper du bois, construire l'avenir, voilà ce que nous connaissons le mieux. La mort semble bien étrange quand on y pense – elle est plutôt loin de notre quotidien, et comme il est difficile d'en parler. Yulia a eu le courage énorme d'en parler.

Yulia disait que chaque personne devait s'arranger pour "vivre et mourir fièrement", pour que, même si la mort semblait loin, nous soyions bien préparés à mourir, notre heure venue. Nous avons parlé des derniers souhaits que nous voulions réaliser pour nous rendre la mort moins amère. Nous avons décidé que si une personne peut avoir une "belle vie" en faisant certaines choses, elle peut aussi faire certaines choses pour avoir une "belle mort". Voilà la liste que nous avons établie des choses dont nous devons être sûrs pour accepter la mort:

- il faut, si possible, savoir de quoi nous allons mourir*
- les médecins comme les guérisseurs ne peuvent plus rien faire, notre heure est venue de mourir*
- ceux que nous aimons vont être pris en charge et vont essayer d'accepter notre disparition*
- nous ne sommes pas les seuls à avoir peur et il y a des gens qui nous aiment*
- nous acceptons ce que nous avons fait aux autres et ce que les autres nous ont fait*
- nos volontés seront respectées, pour que dans la mesure du possible et jusqu'à la fin, nous puissions vivre comme nous l'aurons choisi et qu'il nous arrive ce que nous aurons voulu*
- on ne nous oubliera pas, ou peut-être que notre vie a plus de sens que nous ne l'imaginons.*

Nous avons pris les choses une par une et commencé à réfléchir à ce qu'il fallait faire pour les rendre possibles. Certaines ne peuvent arriver que si nous nous encourageons et nous aidons mutuellement.

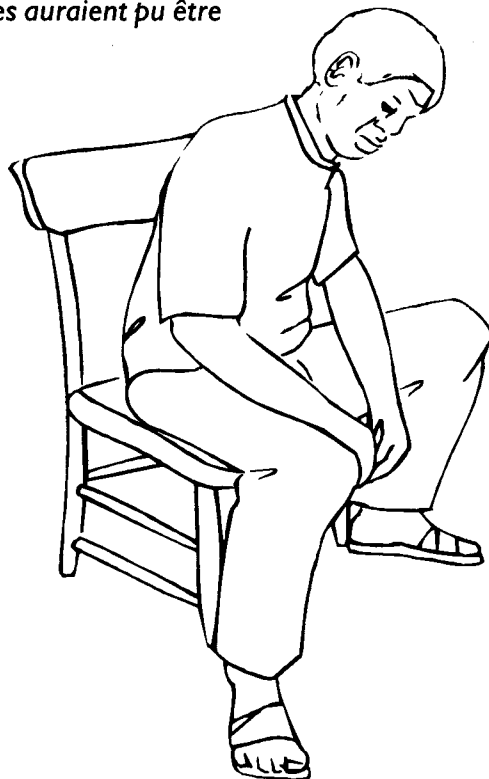
Ensemble, nous avons décidé de réfléchir à ce que nous pouvions faire et à l'aide extérieure dont nous avons besoin pour être mieux aptes à affronter cette maladie et à la combattre. En premier lieu, nous nous sommes posées certaines questions:

- De quoi ai-je besoin pour me protéger et protéger ma famille?
- Que pouvons-nous faire pour rendre notre communauté plus forte face aux problèmes posés par cette maladie?
- Sur quelle aide extérieure à la communauté pouvons-nous compter (organismes publics ou autres) pour protéger et soutenir les nôtres?

Chacune d'entre nous a d'abord dû se forger un sentiment d'acceptation. C'est dans l'acceptation que l'amour peut grandir.

Yulia a toujours dit qu'elle était désolée de n'avoir pas su à l'époque que son mari était mort du SIDA. Elle est sûre qu'il aurait plus facilement accepté la mort s'il avait su le nom de sa maladie et qu'il eût pu se faire à l'idée d'en mourir.

Il a été pris par surprise, d'une certaine manière, et n'a jamais compris ce qui lui arrivait. Elle était désolée parce qu'elle savait qu'elle avait tout gardé pour elle par refus de la réalité, qu'elle ne lui avait pas raconté ce que le docteur lui avait dit quand elle était allée le voir au dispensaire pour son bébé. Les choses auraient pu être différentes si elle avait écouté le médecin et qu'elle eût tout dit à Mukasa. Et elle savait qu'il n'avait jamais eu l'intention de lui transmettre sa maladie. Mais, elle disait que l'acceptation passe par le fait de ne rien reprocher à quiconque – ne pas se reprocher à elle-même d'avoir enlevé à Mukasa la chance de vivre plus longtemps et de mourir en connaissance de causes, et ne pas lui reprocher d'avoir ramené dans leur petite famille cette maladie qui lui avait arraché son deuxième enfant.



Elle disait qu'à partir du moment où elle avait accepté, son cœur s'était ouvert sur l'extérieur et elle avait pu donner et demander davantage à la communauté.

Nous avons parlé ensemble de notre chagrin et de notre colère. Rapidement, notre petit groupe de femmes a été rejoint par quelques hommes et après un certain temps, nous avons demandé à l'ancien du village, le chef, de se joindre à nous et d'écouter nos idées.

Nous ne savions pas très bien comment nous organiser. Yulia disait que les gens qui lui avaient dispensé sa formation accepteraient de venir avec nous si nous leur demandions. Dans certaines communautés, il existe un dispositif d'aide aux personnes qui ont le SIDA, une aide pratique et religieuse: donner des tuyaux pour gagner de l'argent, garder son emploi, trouver de la nourriture et des médicaments, faire un testament et faire en sorte que les dernières volontés soient respectées. Yulia nous a parlé d'une communauté près de la capitale que l'on aidait de cette façon.

Alors, Yulia et quelques hommes sont allés parler de nous à ces gens, qui ont accepté de venir.

Et c'est alors qu'avec eux, nous avons conçu un projet communautaire.



Nous autres les femmes avons commencé à constituer une cagnote, pour nos enfants, avec nos petites économies. Puis, avec l'aide des gens de cette organisation d'aide aux malades du SIDA, nous avons trouvé le moyen de recueillir de l'argent pour ceux qui étaient trop malades pour travailler ou s'occuper de leur famille. L'organisation d'aide aux malades du SIDA nous a aussi fourni du matériel ou des prêts. Certaines personnes ont élevé des poulets, pour vendre la viande et les oeufs, et d'autres ont fabriqué des produits artisanaux pour les vendre au bord des routes. L'argent gagné est d'abord pour les enfants, ensuite il sert à payer les frais de transport des gens entre les centres de santé et le village, et les frais d'enterrement.

Notre communauté a changé de visage. Elle s'est transformée en un endroit où il fait bon vivre et où la mort est plus douce. C'est le cadeau que Yulia nous a fait et s'est fait.

Son heure est venue la nuit dernière; elle est morte comme elle a vécu – un exemple pour nous tous. Je vais vous raconter ce qu'elle a fait dans les derniers jours de sa vie.

Yokaana a sept ans maintenant. Yulia lui a fait faire un test au dispensaire pour nous prouver et se prouver à elle-même que s'occuper l'un de l'autre, vivre ensemble et en famille, ne comporte aucun risque – Yokaana n'a pas le VIH. Elle a montré que l'ennemi, c'est la maladie, et non le malade. Peut-être que maintenant nous connaissons un peu mieux cet ennemi et comment le tenir à distance. Elle a converti sa colère contre la maladie en force pour nos vies à tous.

Un jour, elle a senti que la mort approchait et qu'elle ne pourrait plus l'éviter. Elle a changé. Elle est devenue plus sereine. Je lui ai alors dit "mais continue à te battre, ce n'est pas le moment de la laisser gagner". Mais elle a répondu "si, petite soeur, le temps passe vite. Il y a un temps pour se battre et vivre, et un temps pour mourir et ce temps-là est proche – reste à mes côtés". Pendant les deux semaines qui ont suivi, nous avons été à son chevet, comme elle l'avait fait pour tant d'autres.

Elle avait bien expliqué comment et par qui elle souhaitait que Yokaana soit élevé. On a compté leur argent et leurs biens et on s'est mis d'accord sur la façon dont tout cela serait distribué aux autres, et au sein de sa famille. Nous avons fait cela comme une communauté pour être sûrs que tout serait fait selon ses volontés et pour protéger son fils. Elle en avait vu trop perdre jusqu'à cette dernière tranquillité d'esprit.



Elle a demandé à partager notre existence jusqu'au bout. Nous avons installé son lit dehors, avec nous. Mes soeurs et moi avons à tour de rôle cuisiné, raconté des histoires, évoqué le passé, prié et fait ce qu'il y avait à faire.

Elle souffrait – cela la soulageait qu'on lui passe de la vaseline sur la peau. Elle disait que cela lui calmait la douleur. Et le médecin lui avait donné des médicaments contre la douleur; elle les réclamait parfois, mais elle disait aussi, "petite soeur, raconte-moi une histoire ou chante-moi une chanson".



On l'aidait à marcher un peu, jusqu'à un banc à l'ombre ou à s'allonger près de la porte pour humer la brise. Elle répétait sans cesse que la vie était belle, que le monde était beau. Il y avait – comment dire – une sorte de lumière qui émanait d'elle. Yokaana lui racontait sa journée et ils bavardaient tranquillement. C'est dur pour un garçon si jeune qui aime sa maman.

J'ai fait ce qu'elle avait fait pour tant d'autres – rappeler aux gens leurs bonnes actions et les aider à oublier leur peine ou leur douleur. Je lui demandais "Qu'as-tu fait sur cette terre qui ait fait sourire quelqu'un ou qui lui ait permis de se sentir mieux? Raconte-moi".

Ces dernières années, la religion occupait une grande place dans sa vie, et dans les dernières semaines, elle donnait l'impression d'être autant avec Dieu qu'avec nous. C'était un grand réconfort pour elle quand des amis venaient la voir et prier avec elle.

Elle a laissé un grand vide dans ma vie, mais je sais qu'elle est morte en état de grâce, se sachant aimée. J'espère mourir aussi bien.



Aux côtés des malades, jusqu'à la fin (soins palliatifs) – Notes pédagogiques

A un certain point du processus morbide du SIDA, on n'arrive plus à traiter les maladies opportunistes ni leurs symptômes. Les infections ou les troubles ont évolué à tel point que les médicaments ne font plus effet. A ce stade-là, le but de toute prise en charge (médicale, infirmière, religieuse et psychologique) est que la personne soit aussi à l'aise que possible et que sa dignité soit préservée. Dans certains endroits, on appelle cela les soins palliatifs.

◆ Quand commencer ces soins palliatifs?

Il est souvent difficile de décider du moment où il convient d'accorder moins de place à la prise en charge médicale pour offrir des soins qui permettent à un malade de bien mourir. Ce moment-là est venu quand, par exemple:

- les traitements médicaux ne sont pas disponibles ou ne font plus effet
- la personne dit qu'elle est prête à mourir et qu'elle n'a vraiment pas l'air très malade – rien à voir avec la personne qui traverse un moment de dépression et qu'il faut au contraire encourager à ne pas baisser les bras
- les organes vitaux de l'organisme deviennent défaillants.

◆ Où pouvez-vous offrir des soins palliatifs à quelqu'un qui va mourir?

Vous pouvez le faire à l'hôpital ou à domicile. La plupart des gens préfèrent rester chez eux, ou n'ont pas d'autre choix possible. Mais certaines personnes ne souhaitent pas mourir chez elles. Elles veulent rester chez elles jusqu'au dernier moment mais aller mourir à l'hôpital, soit par souhait personnel, soit parce que la famille le souhaite. Dans ce cas, il faut prévoir un moyen de transport.

◆ Pourquoi rester aux côtés de quelqu'un qui va mourir?

- pour le soulager et pour lui épargner certains problèmes accablants
- pour l'aider à se sentir aussi indépendant que possible
- pour l'aider à supporter la perte de personnes de son entourage
- pour l'aider, lui et sa famille, à se préparer à mourir – à savoir: rédiger un testament, resserrer les liens avec la famille et la communauté, et organiser la passation des responsabilités
- pour qu'il reste aussi longtemps que possible au sein du groupe familial et communautaire – les membres de la famille peuvent très bien le faire participer à leur vie, même s'il a l'air trop malade pour profiter de ce qui se passe ou pour comprendre.

◆ **Que pouvez-vous faire pour atteindre tous ces buts?**

Procurer un mieux-être

- Si la personne souffre en permanence, veillez à ce qu'elle puisse prendre régulièrement des antalgiques. Il ne faut pas attendre que la douleur soit vraiment insupportable.
- Utilisez des méthodes de relaxation telles que la respiration profonde, ou les massages du dos ou du corps.
- Continuez les soins élémentaires du corps pour que la personne reste propre et au sec, ce qui permet d'éviter les problèmes de peau ainsi que la raideur ou le blocage des articulations.
- Facilitez les contacts avec la famille et la communauté. Les personnes qui ont le SIDA et leurs proches ont besoin de savoir qu'ils ne sont pas sortis du cœur ni de la vie de la communauté. Aidez-les à voir dans cette situation une chance de panser les vieilles blessures et de se réconcilier. Toute la famille y gagnera en bien-être et en acceptation.
- Entretenez le contact physique en touchant, en tenant la main et en étreignant.
- Assurez ou organisez un service de conseil si le malade le souhaite; pour cela, sollicitez des représentants de la religion qui peuvent rendre de grands services en matière de conseil religieux.

Permettre au malade de se sentir libre

- Acceptez les décisions du malade – refus de s'alimenter ou de se lever, ou envie de se lever alors que vous pensez qu'il ferait mieux de se reposer.
- Respectez ses exigences, concernant les visiteurs, par exemple.
- Demandez-lui comment il va. Laissez-le parler de lui.
- Acceptez ses réactions de colère, de peur, son chagrin et toute autre émotion.

Préparer à la mort

- Parlez de la mort si la personne le souhaite. Beaucoup de gens pensent qu'il n'est pas bon de parler de la mort future de quelqu'un, parce que c'est comme si on désirait cette mort. Mais en parlant ouvertement de la mort, l'entourage permet à la personne qui va mourir de savoir que ses problèmes ont été entendus, qu'il en sera fait selon ses désirs et qu'elle n'est pas seule. **Eviter les discussions sur la mort est une forme de déni.**
- L'une des préoccupations les plus courantes concerne l'avenir des enfants de la famille. Les gens peuvent craindre qu'après leur mort, leurs enfants aient à souffrir de la faim ou manquent d'argent pour payer les frais de scolarité. Il

faut donc organiser l'avenir des enfants avec la famille, les amis ou les programmes d'aide aux orphelins. Si la personne sait que des dispositions convenables ont été prises, elle sera libérée de ce type de préoccupation.

- La personne peut avoir peur de la souffrance à l'approche de la mort. Cette crainte peut être amoindrie si l'on sait à quoi elle va ressembler. Si la personne le demande, décrivez ce qui va se passer; dites-lui par exemple qu'elle aura de la difficulté à respirer, sera tantôt consciente, tantôt inconsciente. Si des antalgiques sont disponibles, rassurez la personne en lui disant qu'on lui en donnera pour lui éviter de souffrir inutilement.
- La personne peut être préoccupée par ce qui va se passer après sa mort. On peut apaiser son anxiété en l'aidant à rédiger un testament, en réglant certains détails comme les modalités d'enterrement et en discutant des convictions religieuses, peut-être avec un représentant de sa religion.

◆ **Quelles précautions devez-vous prendre, vous et la famille, avec le corps de quelqu'un qui est mort du SIDA?**

Immédiatement après le décès, vous devez suivre pour le corps les mêmes consignes que pour les soins que vous aurez dispensés à la personne tout au long de sa maladie. Il faudra vous protéger les mains quand vous allez faire la toilette mortuaire, surtout s'il y a présence de liquides corporels (diarrhée, sang), puis à la fin, les laver à l'eau et au savon. Il faut couvrir avec un sparadrap ou une bande les plaies sur les mains ou sur les bras.

Peu après le décès de la personne, le virus meurt aussi. Le VIH ne peut vivre et se reproduire que dans l'organisme d'une personne vivante. Vous n'avez donc pas à prendre de précautions spéciales pendant l'enterrement-même.

◆ **Comment pouvez-vous aider la famille après la mort?**

Immédiatement après le décès d'une personne, sa famille a besoin d'aide pour surmonter sa peine ou pour régler les questions pratiques. Vous pouvez faire tout cela en les écoutant. Vous pouvez aussi les aider à organiser les obsèques conformément aux habitudes et au règlement de la région où vous vivez.

Le décès peut continuer à poser des problèmes pratiques à la famille. C'est particulièrement vrai si toutes les dispositions n'ont pas été prises avant. En outre, la famille et les proches auront du chagrin pendant plusieurs mois encore. Tout soutien moral ou pratique que vous apporterez pendant cette période sera bienvenu. Le fait de prendre le temps d'aller les voir et de leur demander comment ils vont leur redonnera le goût de vivre.

